



XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 670 de 2021

S/C

Comisión de
Derechos Humanos

ASOCIACIÓN COMUNIDAD HEPATITIS C

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 1º de setiembre de 2021

(Sin corregir)

Presiden: Señor Representante Oscar Amigo Díaz, Presidente y señora Representante María Fajardo Rieiro, Vicepresidente.

Miembro: Señora Representante Verónica Mato.

Invitados: Señor Presidente de la Asociación Comunidad Hepatitis C, Jorge Adán Torres; señora Secretaria de la Asociación, Victoria Izquierdo y señor Director del Departamento de Farmacología y Terapéutica de la Universidad de la República, profesor doctor Gustavo Tamosiunas.

Secretaria: Señora Ma.Cristina Piuma Di Bello.

Prosecretaria: Señora Lourdes E. Zícari.

═════II═════

SEÑORA PRESIDENTA (María Fajardo Rieiro).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Damos la bienvenida a la delegación de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay integrada por el señor Jorge Adán Torres, presidente; la señora Victoria Izquierdo, secretaria; y el doctor Gustavo Tamosiunas, director de Farmacología y Terapéutica de la Udelar.

Están en su Casa, los escuchamos.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Soy secretaria de la Comunidad Hepatitis C. Primero, quiero hacer una introducción porque no todos conocen el tema.

La hepatitis C es una epidemia. En la actualidad es la mayor epidemia dentro de las enfermedades infecciosas, inclusive, ha superado al HIV. Históricamente en Uruguay el tratamiento para esta enfermedad la brindaba el Fondo Nacional de Recursos, y lo hacía en forma limitada porque se trataba de un medicamento que tenía efectos secundarios.

Hace cuestión de algunos años a nivel internacional surgió una nueva gama de medicamentos, los famosos antivirales de acción directa, que han revolucionado la situación de las hepatitis, sobre todo la C. Esto cambió la situación radicalmente, pues es un medicamento que cura la enfermedad. Es una enfermedad muy cruel que deriva en cirrosis y en hepatocarcinoma.

En Uruguay tenemos unas cuantas personas infectadas por el virus, más que de HIV.

Bueno, surgen estos antivirales a nivel internacional. Con estos antivirales, que son tan fabulosos y que curan, la gente se quiere tratar, y los Estados, a nivel internacional, comienzan a hacerse cargo de la erradicación de esta pandemia, porque también es una epidemia.

Con esa campaña de erradicación los países desarrollados, los países europeos, Estados Unidos, España, que hizo una muy buena campaña, empiezan a trabajar con los medicamentos originales de la mano de dos grandes multinacionales: Gilead y Abbvie. Hay una tercera, pero no la recuerdo.

En definitiva, estas multinacionales proponen un precio para la cura de la hepatitis C, que transforma estos medicamentos en medicamentos de alto costo, llegando a valer US$ 80.000 solamente uno de ellos; en los países desarrollados logran curarse

A su vez, estas grandes multinacionales brindan las licencias a países pobres -¡no vamos a dejar que los pobres se mueran!- para que puedan producir sus medicamentos genéricos.

Acá en Uruguay teníamos el virus, muchos en situación crítica, llegando a estadios de cirrosis -se sabe que la próxima etapa es el cáncer de hígado, inclusive, había otro tipo de manifestaciones que da el virus extrahepático-, pero el Fondo Nacional de Recursos negaba la medicación. La opción que teníamos los pacientes era tomar ese medicamento de baja efectividad. Llegó un medicamento de alto costo a Uruguay y el Fondo lo empezó a dar, pero solamente a quien entraba en la lista de trasplantes, por una cuestión de lógica. Si se trasplantaba al paciente con hepatitis, tenía que estar curado, no podíamos permitir que se perdiera ese hígado. Entonces, se empieza a dar solamente a los pacientes en trasplante, excluyendo a todo el resto de la población de esa posibilidad, porque eran de alto costo.

Lo que nosotros podíamos hacer era pagarlo de nuestro bolsillo, que en esa época era inviable; acudir al consultorio jurídico de la Facultad de Derecho porque si no tenías recursos o eras una persona que ganaba menos de $ 30.000 te lo hacían gratis -me refiero a los juicios de amparo de Ceretta- ; o pagar un abogado por tu cuenta.

La cuarta opción era traerte la medicación genérica del exterior, que fue lo que nosotros hicimos. Los pacientes hacían la gestión ante el Ministerio de Salud Pública a través de una normativa -que, justamente, es algo que queremos discutir-, y traían su propia medicación, avalado por un médico que firmaba esa importación. El Ministerio de Salud Pública daba el permiso.

Se curaron muchísimas personas, inclusive, en algún año se curaron más personas que las que curó el Fondo Nacional de Recursos. Recuerdo el caso de una señora que había perdido la vista y que eso no lo iba a cubrir el Fondo porque no estaba dentro de los requisitos de las manifestaciones hepáticas que daba. De todas formas, esa señora se curó.

En ese momento, después de toda esa experiencia, de traer tanta medicación y ver toda esa experiencia, empezamos a contar con el apoyo de la Academias y de los propios médicos que vieron los resultados. Ante esto empezamos a tocar puertas, estuvimos acá y en varios lugares pidiendo apoyo para todo esto. Nos tuvimos que mover solos.

Nosotros visitamos la Comisión de Salud Pública y justamente explicamos lo que íbamos a hacer si no recibíamos el apoyo por parte del Estado. De hecho, fue lo que hicimos. Nosotros dijimos: "Registremos un medicamento genérico". Y justo se dio la casualidad de que en el año 2017 estábamos en una red latinoamericana de pacientes -esto se ha conformado porque son los pacientes los que generan este impulso-, y una red de la Universidad de Colombia nos invitó a una cumbre que realizó la Organización Panamericana de la Salud con las multinacionales, en un acuerdo que hacía el gobierno de Brasil para comenzar la erradicación de la hepatitis en ese país.

Entonces, se firma un acuerdo entre la multinacional Gilead y el gobierno brasilero, y se hace una cumbre donde invitan a todos los países del mundo y a todos los laboratorios que producían estas medicaciones.

Nosotros fuimos invitados y ahí empezamos las negociaciones para trabajar en el registro de un genérico en Uruguay. Allí, en esa cumbre de la OPS y el gobierno brasilero conocimos a los laboratorios que producían esos genéricos.

Fue un trabajo muy arduo; registrar un medicamento en Uruguay lleva muchísimo tiempo, son muchos los requisitos; no se registra cualquier medicamento porque si falta algo, hay que cumplir con la normativa. Se nos exigieron muchísimas cuestiones, y si había que pagar algo y hacer algún análisis de laboratorio, había que hacerlo.

Cuando terminamos de registrarlo estábamos muy orgullosos del trabajo que habíamos hecho, porque sabíamos que habíamos traído un producto de calidad, como se dice comercialmente. Sabíamos que estábamos trayendo algo bueno para nuestro país. Inclusive, hasta nos propusieron producirlo acá. Para los químicos sería un sueño lograr que Uruguay se transforme nuevamente en un productor de estos medicamentos. Argentina produce los genéricos para la hepatitis. Somos el único país de la región que todavía no tiene una campaña nacional de erradicación.

Esto que está sucediendo ahora, a nuestro juicio, atenta contra todo el trabajo que hemos alcanzado. Se han puesto nuevos requisitos en el registro de medicamentos. Indudablemente, facilitan el trabajo para el Ministerio de Salud Pública y el departamento

de medicamentos porque se ponen los estándares de manera tal que solamente determinados laboratorios, avalados por la OPS, pueden registrar. De hecho, la OPS está financiada por Gilead y por Abbvie para las hepatitis. Es decir, son las propias multinacionales las que financian a la OPS para la hepatitis. También lo hacen algunos laboratorios genéricos.

Entonces, nos encontramos con que en el año 2019 Uruguay firma un decreto, impulsado por una recomendación de la OPS, en que se establece que para hacer un registro de un medicamento genérico, las *good manufacturing practices,* GMP, las prácticas de buena manufacturación deben estar avaladas por órganos internacionales. Originalmente, esto estaba en manos del propio Ministerio de Salud Pública del gobierno que producía esa medicación.

En nuestro caso, el medicamento viene de un país que está colaborando en una campaña de erradicación en África.

Se plantean estos nuevos requisitos que para nosotros, en alguna medida, son movimientos de carácter internacional que condicionan a Uruguay no solo en esta medicación, sino en otros medicamentos genéricos para que no se puedan traer opciones para las personas. También se interponen determinadas cuestiones en el uso compasivo. A ese mecanismo que habíamos utilizado para traer medicamentos ahora se interpone que la forma de poder traerlo es a través de un laboratorio. La realidad es que los laboratorios no tienen tiempo y se oponen.

Ya nos ha sucedido con una fundación de niños con hemofilia, que no consiguen que un laboratorio les traiga el medicamento que ellos mismos quieren costearse, no le están pidiendo el listado. Inclusive, esas personas, esos pacientes que no consiguen que un laboratorio les traiga el medicamento, indefectiblemente van a terminar haciéndole un juicio al Estado

Esta es otra manera, es decir, que el propio paciente se traiga el medicamento.

Nos tomamos el trabajo de mandarles decreto. Lo que veníamos a manifestar aquí es nuestra posición con respecto a esto porque si no podemos reanudar el registro de estos medicamentos, que son tan efectivos y que han curado a tantas personas, cambiaría radicalmente nuestra situación.

No queremos volver a darle espacio a las multinacionales en esto porque cuando convocamos, fuimos y tocamos las puertas, nadie se hizo eco. En la actualidad hemos salvado muchas vidas que se hubieran perdido en ese proceso. Afuera de esta puerta hay personas que están con cáncer hepático, sin posibilidad de transplantarse, infectados con HIV. Esa gente no tiene posibilidades de salir de esa situación porque no se ha tomado a tiempo el tema.

Nos preocupa la falta de difusión sobre el asunto. Consideramos que se tiene que empezar a trabajar en una política nacional, inclusive, a nivel legislativo, como lo están haciendo el resto de los países. Las hepatitis víricas están incluidas e integradas dentro de las enfermedades infecciosas.

Les trajimos como ejemplo un trabajo que se está llevando adelante en Argentina para introducir una ley que integre toda esta problemática, que ya tiene muchos años y que queremos que se le de fin.

En cuanto a esta medicación, si no logramos que esto se flexibilice, nos vamos a ver en un brete. No queremos que vuelva a ingresar la OPS con un medicamento que tiene un valor mucho mayor que este. El medicamento original vale US$ 4.500, y por más que ahora haya medicación genérica que se puede traer, siempre se terminaría dependiendo

del Fondo Nacional de Recursos. Ya no se trata de un medicamento de alto costo, sino que la idea es que pase a manos de los prestadores de salud, que sea un medicamento que se pueda comprar en la farmacia, por así decirlo. Si en esto damos un paso atrás, nos vamos a ver en un brete en el cual vamos a seguir presos de esa situación.

Otra cosa muy importante: cuando trajimos este medicamento regulamos el precio de comercialización en Uruguay, y todos los medicamentos que estaban por encima de este precio -US$ 500, US$ 700- tuvieron que bajarse o irse. O sea, no se lucró más con el medicamento de la hepatitis C. Ese es un avance.

Una crítica que personalmente tengo para hacerle al Fondo Nacional de Recursos -creo que todos acompañamos eso- es que tenía un presupuesto otorgado de US$ 800.000 para la hepatitis víricas, y bajó sustancialmente.

Cuando se registró el medicamento ocurrió algo fantástico: el Fondo Nacional de Recursos modificó la normativa y la amplió. La medicación ahora se les brinda a todas las personas que la necesiten. Se la da el Fondo de manera gratuita y se amplió la normativa para todos los uruguayos que tengan el virus. Eso es fantástico.

SEÑORA PRESIDENTA.- Esta información la vamos a llevar al ministerio. Creo que la diputada Mato estuvo leyendo el tema; el costo que tiene, la cantidad de gente que hay.

Creo que muchos de nosotros nos hicimos un análisis. Yo me lo hice.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Es verdad. Nosotros hicimos una actividad acá. ¿Por qué? Porque queremos visibilizar el tema

Esos datos que ustedes vieron y que están en el Ministerio de Salud Pública son de personas que si no son tratadas, a la larga, muchas van a terminar en una cirrosis y falleciendo. Esos datos están en el Ministerio. Pero también hay un montón de datos que están en las mutualistas, porque no notificaron.

Históricamente, las mutualistas no hacían la notificación obligatoria. Es decir, hay un montón de casos en forma paralela, que están en las mutualistas, más todo el subdiagnóstico que hay a nivel nacional.

SEÑOR TAMOSIUNAS (Gustavo).- Soy profesor de Farmacología y Terapéutica de la Facultad de Medicina de la Udelar.

Realmente es un tema muy complejo porque tiene muchas cosas técnicas y hace que sea difícil expresar todas estas cosas en un ratito.

A veces yo me pregunto qué es lo que está haciendo un profesor de farmacología acá, ¿no? Hay varias cosas.

Nuestro objetivo, como docentes de la facultad, es educar y permitir un uso adecuado y racional de los medicamentos. Es todo un tema muy complejo. Se requiere que los medicamentos que usemos sean de calidad adecuada, eficacia y seguridad, pero que haya acceso a ellos. De nada sirve contar con medicamentos de buena calidad si la gente no tiene acceso a ellos.

El acceso es todo un tema que, a veces, es muy difícil de expresar porque tiene connotaciones políticas, éticas, económicas, además de lo científico- técnico.

Si después se quiere ampliar o discutir algunas de estas cosas, lo hacemos.

Quería expresar que una de las puertas que tocaron los compañeros de la Comunidad Hepatitis C fue el departamento de farmacología, justamente para informarse

sobre este tema de los genéricos. Se habla mucho de los medicamentos genéricos y como tiene una definición técnica, la gente no siempre conoce qué significa.

Los medicamentos genéricos, en el contexto en el que estamos hablando, tienen que ver con medicamentos que poseen la misma calidad química, farmacológica y toxicológica que el original. O sea que en el contexto que hablaba recién la compañera, cuando hablamos de que se prescriban medicamentos genéricos, nos referimos a medicamentos que tienen una eficacia, una seguridad y calidad iguales. La diferencia con los medicamentos originales, es el acceso.

Por lo tanto, los medicamentos genéricos -no solo acá, sino en los países desarrollados como los que forman parte de la Comunidad Europea o Estados Unidos, que es uno de los principales productores de medicamentos genéricos del mundo- no son para los países pobres. Podemos seguir hablando de este tema.

Medicamento genérico significa que no solo tiene un valor terapéutico similar y equivalente al original, sino que tiene un plus que permite el uso racional: el acceso a la población. Eso no lo tienen los medicamentos innovadores.

Los medicamentos para la hepatitis C -como decía la compañera- eran de alto costo. Nosotros, desde la Academia preferimos decir que son de alto precio. No hay medicamentos de alto costo. No existen medicamentos de alto costo. Como es una gran discusión tampoco voy a entrar en eso, pero costo significa -como ustedes lo saben- lo que yo tuve que gastar para producir un determinado producto; precio es lo que yo le pongo de acuerdo con lo que quiero ganar luego de descontados los gastos.

Por lo tanto, estos medicamentos eran, hasta hace poco, de alto precio o no éticos desde el punto de vista de su alto precio.

Cuando comenzamos a discutir sobre estas cosas con los compañeros de la Comunidad dije: "Hay que discutir este tema, ver si hay medicamentos realmente genéricos en el contexto en el cual estamos hablando".

Con respecto al decreto, me puse en contacto con el presidente de la Asociación de Laboratorios Nacionales y con distintos laboratorios nacionales porque traer y registrar un medicamento genérico no sería a través de la industria internacional. Fue muy difícil conseguir que un laboratorio se empapara en la temática, trajera, hiciera todos los trámites de registro necesarios ante el ministerio y cumpliera con algunas de las características que recién se comentaban: que el precio estuviera topeado. En el mundo, no cuando aparece, cuando está la amenaza de que puede empezar a haber medicamentos genéricos, el precio de lo medicamentos cae, por lo menos, un 30% o un 40%. Basta con que Uruguay amenace con decir que va a traer un medicamento genérico para que los medicamentos que están a US$ 50.000 por arte de magia bajen a US$ 30.000 o US$ 20.000

¡Ni qué hablar cuando se pone en marcha una política o se registra un medicamento genérico!

¿Por qué hago hincapié en esto? Porque la pequeña modificación de este decreto, que fue aprobado en diciembre de 2019 o en enero de 2020 -no recuerdo bien-, al hacer depender la entrada a un laboratorio, sea por el uso compasivo o por los medicamentos no registrados, determina que dependa -en buen romance- de las ganas que tenga ese laboratorio de traerlo para acá

O sea, es toda una problemática que atravesamos; fue muy difícil y por eso estamos acá. Hay un lado que aparentemente uno dice: "Está bueno esto, porque está la garantía

de un laboratorio", pero acá el laboratorio no garantiza nada. Acá el laboratorio dice: "Sí, yo me hago responsable. Y cobro por eso".

Por lo tanto, empiezan a aparecer las distintas cuotas mayores.

El otro aspecto que me parece muy importante es que era casi obvio, hasta que no llegaran estos medicamentos, que el Fondo Nacional de Recursos, que es un excelente invento uruguayo, costeara el tratamiento en etapas muy avanzadas de la enfermedad por el altísimo precio que ellos tenían. Cuando esto cae porque el precio es realmente accesible -estamos hablando de un tratamiento total de menos de US$ 500, aproximadamente, que lleva a la curación de los pacientes, a diferencia de otros tratamientos para la hepatitis o el sida, que lleva a que el paciente crónicamente el resto de sus días tenga que usar esa medicación-, desde el punto de vista ético, si consideramos la salud como un derecho, no puede haber treinta mil o cuarenta mil ciudadanos uruguayos que probablemente tengan el virus de la hepatitis C.

En mi práctica clínica -aparte de estar en la facultad y ser farmacólogo, soy cardiólogo-, cuando aparecen medicamentos para la hipertensión, basta que venga un paciente a verme, le tome la presión y encuentre que tiene una presión elevada; en este caso no espero a que haga un accidente cerebrovascular, un infarto o una insuficiencia renal para empezarlo a tratar, porque una vez que se le diagnostica, hay que tratarlo.

La Organización Mundial de la Salud -no solo la OMS, sino también diferentes asociaciones internacionales- ya ha definido que una vez que se diagnostica la hepatitis hay que tratarla, por todo lo que se ha hablado acá. Eso es prácticamente imposible en nuestro país al ritmo y en las condiciones en que se está desarrollando. Por eso estamos aquí ante este tipo de discusiones. Tenemos formas de diagnosticar, tenemos tratamientos adecuados, pero en las condiciones en las que esto se va desarrollando, probablemente, el acceso a los medicamentos para tratar la hepatitis sea otra vez una utopía.

La OMS ha invitado a los países a que para el año 2030 se erradique la hepatitis C a nivel mundial -lo que se ha podido hacer con muy pocas enfermedades, como la viruela-, porque es posible hacerlo, pero al ritmo que tenemos acá ni en 2030 ni en 2130 vamos a poder lograrlo.

Quería hacer esas pequeñas precisiones porque me parecía bueno empezar a comentarlas.

SEÑOR ADÁN TORRES (Jorge).- Como decía Victoria, si no nos centramos en lo que ha pasado no vamos a terminar de comprender la magnitud de la situación y la gravedad de lo que está sucediendo hoy en día.

No sé si ustedes estuvieron en la Legislatura anterior. Desde el año 2014, nuestra asociación, que presentó una denuncia ante la Institución Nacional de Derechos Humanos por la falta no solo de medicamentos -los medicamentos son solo una parte-, sino de información y de análisis de bajo precio, como dijo la compañera, en un montón de ocasiones vino al Senado y a la Cámara de Diputados. En ese momento, los políticos tenían una gran discusión en torno a los medicamentos de alto costo -como se llamaban-, situación que resultaba imposible resolver. La oposición, en aquel entonces, exigía al Ministerio de Salud Pública que cumpliera con la entrega de esos medicamentos. A nuestro juicio, eso era imposible porque no podíamos sostener un medicamento de US$ 120.000, que era lo que terminaba costando, para poder tratar a un paciente.

El propio Ministerio de Salud Pública nos pidió ayuda en aquel entonces para ver si nuestra asociación podía hacer algo para resolver ese problema. Y lo hicimos; entramos

en una cantidad de gestiones y de relacionamientos para poner ese medicamento a bajo precio en nuestro país.

Hoy la situación está invertida. Los que en aquel entonces exigían que el Ministerio de Salud Pública pagara un medicamento a US$ 120.000, hoy no lo están haciendo con un medicamento de US$ 500.

En 2017, la Institución Nacional de Derechos Humanos emitió una resolución con respecto a nuestra denuncia, dándonos la razón. Sin embargo, tanto en 2015 como ahora, en 2021, no se ha terminado con esa violación de derechos humanos.

Creo que esta Comisión tendría que hacer hincapié en este tema. No sé si la resolución está por ahí, si la han recibido. Hoy en día tenemos medicamentos baratos. En aquel entonces no había test de diagnóstico baratos. Nuestra asociación los puso arriba de la mesa para que se pudiera cumplir con la erradicación. Seguimos los mecanismos de la OMS, tal como lo dijeron; cumplimos con todas las medidas que el Ministerio de Salud Público solicitaba. En aquel entonces se podían tratar cuarenta personas. Hoy en día, ¿saben cuántas tratan? Cien o ciento veinte por año, pero con una diferencia: antes hablábamos de un medicamento de US$ 40.000 o US$ 50.000 y hoy de un medicamento de menos de US$ 600; antes, se gastaba US$ 1.000.000 y hoy se gastan US$ 80.000, como mucho, en el Fondo Nacional de Recursos. Esos US$ 700.000 u US$ 800.000 que el Fondo Nacional de Recursos se ha ahorrado en este tiempo no han sido invertidos o reinvertidos en la erradicación de esta enfermedad, sino que ahora e, inclusive, en el mandato anterior, desde el Ministerio de Salud Pública se plantean estos nuevos decretos que no hacen diferencia. Porque si usted me dice que un laboratorio trabaja para la OMS para la erradicación de la hepatitis C en África, ¿no puede trabajar en Uruguay? ¿Los africanos son diferentes a los latinoamericanos?

Me parece, como explicaba el doctor, que acá hay como una intención de ir separando y que aquellos que perdieron el mercado por ser abusivos lo quieren volver a retomar.

Entonces, si una asociación que trabajó siete años y que invirtió mucho no es reconocida por su trabajo, que ha beneficiado enormemente al país y, sobre todo, ha beneficiado enormemente a los pacientes, y hoy no puede continuar con su trabajo, me parece que habría que poner un…; no sé cómo llamarlo, pero los propios diputados, los propios senadores tendrían que estudiar este tema en profundidad y resolverlo porque no podemos permitir que se nos quite lo que hemos logrado. Y lo que logramos es un derecho; el derecho que tenemos los pacientes a resolver nuestros problemas porque el Estado durante siete años no los pudo resolver. Los privados tampoco lo pudieron resolver. Tuvimos que ser los pacientes los que lo resolviéramos.

Entonces, creo que todos estamos de acuerdo con que se debería dar la oportunidad que hemos pedido durante tanto tiempo de dejarnos manejar esta situación. Yo sé que es feo para el que está del otro lado, o sea, para el Estado, para el ministro de Salud Pública, dejar en manos de una sociedad civil la solución de un problema tan grave como es la salud, pero las evidencias están arriba de la mesa. Y creemos que es el momento; tenemos todo. Nuestra asociación tiene gente capacitada, trabaja con los mejores a nivel médico, no solo con el doctor Tamosiunas, sino con la gente del Hospital Militar, el centro de trasplantes, la Cátedra de Gastroenterología. Hemos formado un equipo para ir avanzando en el tema de la solución de este problema, pero las trancas han sido muchas desde el primer día. Y no queremos más estar en una situación de dependencia con respecto a quien hoy, por política, cambia lo que fue hace cinco años y dentro de cinco años va a cambiar de nuevo. Entonces, estamos a merced de quien esté

gobernando en el momento o del interés económico que esté presente en el momento. No queremos que eso siga siendo así.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Lo que él dice es cierto: los gobiernos pasan y las sociedades civiles permanecemos.

Nos hubiera gustado que antes de llegar aquí nos hubiese recibido el Ministerio de Salud Pública, el ministro de Salud Pública.

Es cierto que nosotros venimos haciendo nuestras propias campañas de actividad y de erradicación; la iniciamos en Canelones, con el gobierno de Canelones, y ahora la trajimos a Montevideo y también estamos haciendo una actividad en otro departamento para poder trabajar en esta temática, en tanto esto no se resuelve desde el punto de vista estatal.

Es cierto que cuando asumió la nueva gestión de gobierno enseguida nos pusimos en contacto con la doctora Diverio, con quien estamos trabajando; hicimos un trabajo en conjunto. La sociedad civil propuso la incorporación de todos los estudios de diagnóstico al PIAS, porque no están en el PIAS y si un paciente se quiere curar tiene que gastar $ 20.000 para poder acceder al tratamiento. O sea que hay otra barrera. Hoy en día, cuestan más caros los estudios de diagnóstico que el propio tratamiento.

Entonces, estamos trabajando con la doctora Diverio, que es la directora del ITS del Ministerio de Salud Pública. Pero en una situación tan dramática como esta venimos demandando una reunión con el señor ministro para poder ver de qué manera se puede derogar este decreto o encontrar flexibilizaciones. Nos hubiera gustado tener una reunión con el ministro antes de venir acá, pero todavía no la hemos logrado concretar, porque nosotros necesitamos saber dónde estamos parados con esto.

SEÑORA PRESIDENTA.- Nosotros vamos a pedir una reunión con el ministro, para que ustedes se puedan reunir.

Personalmente, considero que tenemos un ministro muy capaz y también un sistema de salud muy capaz. Estamos saliendo de una gran pandemia con una excelente vacunación, con una excelente respuesta de la población. Debemos tener una reunión con ustedes y tratar de que esto sea una política de Estado, para que no pase lo que están diciendo, en el sentido de que estas cuestiones cambien cada vez que entra un gobierno. Esto lo podrán decidir de profesionales a profesionales -nosotros somos, simplemente, políticos-, con más respeto, para que ambas partes sepan de qué están hablando. Sabemos que hace un tiempo el gobierno también se interesó por esta propuesta que ustedes hicieron, ya que esos estudios se pudieron hacer acá porque la vicepresidenta de la República autorizó o los invitó o los dejó o quiso o creyó en ustedes.

No sé si la diputada Verónica Mato quiere comentar algo con respecto al tema.

SEÑORA REPRESENTANTE MATO (Verónica).- Creo que la señora Victoria Izquierdo no había terminado de hablar. Prefiero que ella termine su intervención.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lo que pasa es que no la escucho con el tapabocas.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Sí, es difícil hablar con el tapabocas.

Estaba en ese concepto, es decir, sería fundamental poder tener, como dice la presidenta, una reunión con el ministro. Ciertamente, la estamos pidiendo desde hace tiempo. Y entendemos perfectamente la situación de pandemia. Ellos nos recibieron antes de asumir la gestión de gobierno en Casa de Todos. Nosotros fuimos hasta con un proyecto de erradicación nacional. Llevamos un proyecto que lo armamos entre todos,

pero desde que asumieron la gestión hasta ahora no hemos logrado volver a reunirnos, y tenemos esto entre manos, que es una gran preocupación para nosotros.

Lo que esta exigencia plantea es que esta medicación genérica tendría que ser evaluada por un órgano internacional. En realidad, no es obligación que el órgano internacional haga la evaluación; es una recomendación. Y el gobierno uruguayo tomó esa recomendación a rajatabla y la aplicó, cuando cada Estado tiene libertad para elegir cuáles son los contralores que quiere tener desde su Ministerio de Salud Pública. Y nuestro Ministerio de Salud Pública, en su Departamento de Medicamentos, tiene excelentes profesionales que perfectamente pueden hacer el trabajo de evaluar un medicamento genérico en su totalidad, como lo hicieron con este, sin tener que permitir que lo evalúe un tercero. Es cierto que le facilitaría tremendamente el trabajo al Ministerio de Salud Pública, pero esa facilitación del trabajo va en desmedro de nuestras necesidades y de las de otros pacientes que necesitan otros genéricos.

SEÑOR ADÁN TORRES (Jorge).- Además, es un medicamento que ya está siendo usado por el Fondo Nacional de Recursos con excelentes resultados.

Este medicamento que nosotros hemos registrado en el país está siendo utilizado desde el año 2018 por el Ministerio de Salud Pública y el Fondo Nacional de Recursos con excelentes resultados.

Inclusive, hay un estudio de la Cátedra de Gastroenterología que prueba el medicamento original y el medicamento genérico y no encuentra diferencias significativas entre uno y otro. No se trata de un producto nuevo, que está llegando ahora; es un producto que ya estaba. Entonces, no entendemos por qué esa reglamentación sacaría ese medicamento que se ha venido usando con gran confianza por parte de los médicos, además.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- En realidad, se interpone una exigencia, que es la siguiente: si la GMP (Good Manufacturing Practice), o sea, la norma de buena manufacturación, no es avalada por este organismo internacional -obviamente, son cuestiones internacionales-, tiene que comprobarlo el Ministerio de Salud Pública enviando una comitiva que vaya al laboratorio de origen y lo evalúe allí. Ciertamente, para poder hacer el registro de este medicamento tuvimos que recurrir a un pequeño laboratorio nacional. Hablamos con varias empresas del mercado, que nos proponían un precio para colocar este medicamento en Uruguay, pero nosotros de ninguna manera lo aceptamos, hasta que encontramos este pequeño laboratorio que no quiso generar un gran sobrecosto -no sé cómo se dice-, grandes ganancias sobre el medicamento, además, volcando beneficios a las actividades que se pudieran desarrollar.

Evidentemente, tampoco podemos pedir al laboratorio -porque esto es a costo del laboratorio- que asuma el costo de enviar a una comitiva a otro país a corroborar las buenas prácticas. Nosotros estamos muy tranquilos con el laboratorio que seleccionamos en el exterior porque lo encontramos, precisamente, en la cumbre que había organizado la propia OPS, de carácter internacional; o sea, fue a exponer como laboratorio de productos genéricos. Además, trabaja en una campaña de erradicación en África y es recomendado por otros profesionales médicos que hace muchísimos años trabajan en esta actividad en otros países en los que están haciendo erradicación. Nosotros tenemos médicos en el exterior, con quienes tenemos contacto. Toda esta red nos ha llevado, a lo largo de los años, a contactarnos con grandes personas, además de grandes profesionales -realmente, son grandes personas-, que trabajan en otros países y que nos han ido recomendando los pasos a seguir. Por eso el país ha podido hacer esta experiencia tan valiosa.

SEÑOR ADÁN TORRES (Jorge).- Uruguay es el país de América y de Europa que más barato tiene el precio del medicamento. Ni siquiera Brasil ni Argentina tienen el precio que tenemos nosotros. Tenemos el compromiso con el laboratorio productor de este medicamento y de otros para la Hepatitis C de producir para Uruguay, en su país, lotes exclusivos para cubrir nuestras necesidades. Inclusive, está el ofrecimiento de la transferencia de tecnología. Todos saben que la transferencia de tecnología es muy cara. En Uruguay, la producción de un medicamento para la Hepatitis C u otros sería algo muy bueno para la economía. ¿Por qué? Porque ya hay otros países de América interesados en el medicamento que tenemos nosotros. Ha habido consultas desde Brasil, desde Colombia. Hemos enviado medicamentos a Colombia. ¿Qué quiere decir esto? Que este es un medicamento muy pero muy bueno y sería dañino perderlo.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Nuestra utopía -porque esto es un poco utópico a esta altura del partido- fue la siguiente. Cuando nosotros logramos este objetivo, en realidad, fue fantástico. Imaginen cómo nos potenciamos. Entonces, pensamos en replicar esta misma experiencia con otros medicamentos. Nosotros sabemos que no solamente la Hepatitis C es un problema es nuestro país. También tenemos el problema de la Hepatitis B y de otras enfermedades en las que podríamos incursionar de la misma manera que lo hicimos con esta. Pero, realmente, hoy en día estamos desganados, por todas las vicisitudes que vamos pasando, porque esto a uno lo cansa. Lo cierto es que en nuestro horizonte estaba esa idea. En su momento, como dijo el compañero, pensamos: "Bueno, podríamos traer la tecnología a Uruguay", y que se generara una industria en el país. Porque todo esto, a su vez, es industria nacional. Nosotros comprometimos a muchas personas en esto, no solamente a un pequeño laboratorio, sino cabezas, gente pensante atrás de todo esto, gente que asesoró; hay industria nacional, nuestra.

Por otro lado, pensamos que podríamos continuar con la experiencia, pero para eso, indudablemente, se necesita apoyo.

SEÑORA REPRESENTANTE MATO (Verónica).- Primero, quiero saludar a la delegación y agradecerle que haya venido. Somos nosotros los agradecidos porque la verdad es que yo no conocía este tema, las dificultades que están enfrentando con respecto a la hepatitis C, a la medicación.

(Ingresa a sala el señor representante Óscar Amigo Díaz)

——Considero que los políticos tenemos una gran responsabilidad en estos temas porque somos generadores de políticas públicas, y aquí estamos hablando de leyes, de temas que no son menores, como la salud.

Yo fui anotando algunas palabras, como precio, costo, negocio. Y estamos hablando de la salud y de la vida de las personas. Vemos cómo, lamentablemente, el derecho a la vida, a la calidad de vida se ve atravesado también por estas palabras, también por la palabra industria. Creo que, además, este momento de crisis, vinculado a la pandemia, como otros momentos de crisis, siempre sirve para generar oportunidades de rever ciertas prácticas o de ir para atrás. Acá también se notó, en la pandemia, el valor de los laboratorios, de las empresas que hacen las vacunas, que tienen tal y cual costo. Sin duda, también quedan enfermedades, como esta o como otras, sin tratamiento, por el costo de los medicamentos que, además, agudiza las brechas entre las personas. No tener acceso a estos medicamentos es terrible. Pienso en todas las personas que hoy, quizás, perdieron sus trabajos, están viviendo en situaciones precarias o están comiendo en una olla popular; si llegan a tener hepatitis C, me pregunto cómo pueden afrontar esa situación. Entonces, es como que la vida termina dependiendo del poder adquisitivo que uno tenga. Obviamente, el Estado tiene que resolver eso, más allá de la fuerza política que esté en el gobierno.

Simplemente, quería decir eso. Obviamente, planteamos la responsabilidad para con este tema, porque es un tema de derechos humanos, en el sentido de trabajar en conjunto en la Comisión para tomar las acciones para poder resolver esto. Lamento que no se hayan podido reunir con el ministro de Salud Pública, que no los haya podido escuchar, o con alguna autoridad de importancia en el Ministerio, porque no son temas menores. Estamos hablando de una población de entre veinte mil y treinta mil personas. Además, entendemos todo el trabajo que implica la educación para poder combatir esta enfermedad, para que no siga circulando. Así que el agradecimiento en ese sentido y, obviamente, el compromiso de trabajar sobre estos temas que tienen que ver con los derechos humanos, con el derecho a la salud.

SEÑOR TAMOSIUNAS (Gustavo).- Quiero hacer una pequeña precisión, sobre todo por lo que estaban hablando Jorge y Victoria, porque a veces hay cosas que al estar manejándolas uno las dice en forma natural y de repente no queda muy claro.

Me refiero a que en las condiciones en que actualmente esto se llevaría adelante por este decreto que se estaba comentando es altamente probable que el acceso también comience a caer nuevamente. Es altamente probable que se comprometa el acceso a estos medicamentos, porque al verse dificultada la disponibilidad de los medicamentos genéricos, quedamos nuevamente a merced de la política de precios de las industrias fuertes, de las trasnacionales. O sea que de esa manera el acceso cae y el precio sube. Nosotros formamos parte de equipos de trabajo vinculados a poner en marcha un plan de erradicación de la hepatitis, como decía Jorge. Están a punto de publicarse guías para el manejo de la hepatitis C) y B) de las que forman parte una gran cantidad de colegas, y que están auspiciadas por el Ministerio de Salud Pública. A veces parece que las cosas estuvieran medio desconectadas, pero esto que parece algo menor, que es una pequeña modificación en una reglamentación, realmente puede llevar a cinco a seis años atrás, cuando solo habían determinados medicamentos. Por lo tanto, el precio subirá, el acceso disminuirá y probablemente las políticas o los planes de erradicación no puedan llevarse adelante.

SEÑORA PRESIDENTA.- Damos la bienvenida al presidente de la Comisión, quien había avisado que iba a llegar un poco tarde. Le reinteresa el tema, pero llegó un poquito tarde.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Quisiera decir algo por las dudas de que no hubiera quedado claro.

Nosotros tenemos esta dificultad en el tema de acceso. Hoy el medicamento es gratuito para las personas y eso era lo que queríamos alcanzar: que lo pudiera brindar el Fondo en forma gratuita. Lo que queremos hacer es que deje de ser de alto precio, que pueda pasar a las mutualistas y que estas lo costeen con el valor de un tique. Indudablemente, seguimos con el problema del acceso, como tú decías cuando aludías a las personas con bajo poder adquisitivo. La mayoría de las personas que se acercan a nuestra organización es porque están en esa situación; quien tiene poder adquisitivo se arregla, va a su médico y se soluciona la vida de otra manera. Desde la organización permanentemente estamos colaborando en todo lo que tiene que ver con el acceso al medicamento a través de los estudios de diagnósticos, que cuestan carísimos. Entiendo perfectamente ese punto de vista que manifestás, pero quiero aclarar que el medicamento hoy es gratis. Todavía tenemos que romper esa otra barrera del diagnóstico y tratar de resolver esto para que continuemos con esta situación actual, y no dar un paso atrás.

SEÑOR ADÁN TORRES (Jorge).- La importancia de defender a la sociedad civil en este caso es fundamental. No es que seamos los mejores del mundo, pero hemos dado una pelea y la hemos ganado. Así nos lo dijo el doctor Carámbula en ASSE: "Ustedes han ganado esta batalla, y esperemos que sean ustedes los que tengan que seguir adelante con este tema de la erradicación".Esperamos que el ministerio lo entienda de una vez por todas y nos dé el apoyo que necesitamos. Si ustedes van a conseguirnos esa reunión que hace un año y medio venimos solicitando, estaría bueno recalcar esto.

Muchísimas gracias por recibirnos. Confiamos en que logremos algo bueno de todo esto.

SEÑOR REPRESENTANTE AMIGO DÍAZ (Óscar).- Quiero pedir disculpas por no haber estado presente debido a una reunión que no podía postergar.

Quiero señalar que ya nos habíamos reunido con parte del grupo de colectivo Hepatitis C y que de alguna manera estábamos imbuidos de cómo iban a ser las consideraciones e inquietudes que ustedes iban a plantear.

Quiero plantear un par de cosas sobre lo que seguramente han estado conversado.

En primer lugar, sobre el decreto, que es muy importante; quizás haya alguna instancia con las autoridades del Ministerio de Salud Pública al respecto. Nos parece que vale la pena profundizar en la interpretación y en el alcance del decreto frente a la situación que están teniendo ustedes. Queda ese ámbito de intercambio, que se puede dar perfectamente, ya que es uno de los roles de la Comisión y del Parlamento, es decir, facilitar el diálogo y generar esa instancia con los argumentos y los insumos que tengamos.

Por lo que venimos trabajando desde que nos reunimos hace pocos días, entendemos que hay algunas ventanas por las cuales se puede conversar frente a la demanda que ustedes están teniendo y que vale la pena profundizar.

Por otro lado, está todo lo que planteaban sobre la difusión de la enfermedad, el tratamiento, la posibilidad de establecer algunas instancias de prevención a través de información, de campañas de difusión, que es otro dato importante en todo esto. También señalaban la posibilidad de hacerse algunos test, análisis y que sean mucho más masivos en el acceso para la población. Es otra pata importante.

Y en el caso de la atención tenemos lo que había sucedido en la policlínica patológica en el Pasteur, que es un tema que también ha tenido cierto nivel de retroceso, porque el grado de especialización que se necesita para esto es importante. Ellos nos señalaban que no es lo mismo la gastroenterología que la hepatología y la especialización para esto.

Entonces, por un lado tenemos el tema de la atención especializada necesaria y, por otro, la atención dentro del panorama del territorio, porque no es lo mismo la atención en Montevideo y el área metropolitana que en el interior. Allí también hay algunos problemitas que es necesario abordar por esta problemática que ustedes señalan.

Simplemente quería plantear tres o cuatro elementos como síntesis de lo que habíamos conversado muy bien con ellos, que para mí señalan algunas centralidades, pero seguramente ya los han desarrollado muy bien en la Comisión.

SEÑOR TAMOSIUNAS (Gustavo).- Con respecto a lo último que se comentó, quiero decir que así como se modificó el paradigma de medicamentos de alto precio con esto que estuvimos haciendo -y nos cambió a nosotros personalmente en lo que tiene

que ver con la educación a los médicos-, también esto cambia el paradigma de lo que significa la enfermedad

Lo que decía el señor diputado es cierto, es decir, en las condiciones actuales -o casi actuales- de tratamiento de la hepatitis C) se espera hasta que el paciente esté casi a punto de morirse y aquí sí se requiere personal altamente capacitado. En las condiciones que estamos planteando de acceso universal, no cuando se está en la última etapa, sino en una etapa de prevención, en la que solamente se es portador, todavía no aparece ningún tipo de síntomas y la curación es total, no se requiere una alta capacitación. Por eso es que el paradigma aquí cambia porque, por supuesto, aquí se rompen algunas chacras que también están establecidas -¿me explico?- con respecto a lo del Pasteur.

SEÑORA IZQUIERDO (Victoria).- Nosotros hemos tenido un rol de ida y vuelta con el Fondo Nacional de Recursos desde hace muchísimo tiempo. Primero pidiendo a gritos ayuda para poder acceder a los medicamentos, y después resolviendo la situación. Y una vez que la resolvemos y empezamos a conversar con el Fondo Nacional de Recursos, este cambia las normativas.

La primera modificación importante fue cuando universalizó el tratamiento para todas las personas. En cada instancia que avanzamos se van modificando cosas. Esto de la especialización es un requisito del Fondo Nacional de Recursos porque tiene que haber un hepatólogo, un gastroenterólogo o un infectólogo, pero en etapas previas de la enfermedad no son necesarios. Una de las cosas que se está tratando de ver ahora es, precisamente, que exista esa modificación y esto se empiece a tratar desde la primera línea de atención, que pueda ser el médico general quien mande el tratamiento y no se lleguen a esas etapas.

Me parecía importante hacer esa pequeña apreciación.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos la presencia de la delegación de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay.

(Se retira de sala la delegación de la Asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay.- Ingresa a sala una delegación de la Asociación de Defensores de Oficio del Uruguay)

